

論 文

(特集：家族形成と社会再生産)

発達障害児の母親の育児における問題対処方法

山下 亜紀子

社会分析 40号 2013 (2013年4月発行) 別刷

日本社会分析学会

Social Analysis Vol.40 (April, 2013)
Japan Sociological Association for Social Analysis
Fukuoka 819-0395 JAPAN

発達障害児の母親の育児における問題対処方法

山下 亜紀子

1. 問題の所在と本研究の目的

本研究は、発達障害児の母親による育児の問題対処の方法を明らかにすることを目的としている。育児においては、様々な問題や心理的問題が生じることが特別なことでなく、一般的であることは、既に広く知られている（冬木 2000）。中でも障害児の親においては、特に育児ストレスが高く（渡部ほか 2002）、抑うつ状態も起こりやすい（野邑ほか 2010）。加えて筆者の調査では、障害児の母親において、多くの生活困難が生じていることが明らかになっている⁽¹⁾。

このような状況にも関わらず、障害児の家族に対する社会的支援は不足している。公的領域の中では、国の政策が障害児の家族を支援対象としてとらえるようになったのは、育児支援領域においても障害者福祉領域においても極めて最近になってからであり、そうした政策に基づくサービスも少ない（山下 2012）。また自治体レベルの政策において障害児家族を支援する志向性は殆ど見出せず、例えば筆者が在住している宮崎県の直近の総合政策でも、障害児の家族を支援対象とみなす発想を見出すことは難しい（宮崎県 2011）。さらに民間領域においても任意団体や NPO による育児支援活動が広がりつつある中、障害児家族に向けた支援を行う団体は、筆者の調査経験からは少ないと思われる。またそうした支援団体についての先行研究も殆どないことから実態としてはあまりないと考えていいだろう。こうして障害児の家族は、未だに社会的支援が得やすい場とは遊離した位置におかれている。

さらに障害児の家族においては、社会規範による圧力がケアへ向かわせているという議論もある。障害児の家族は、障害児福祉を達成するための構成要素として位

置づけられており（藤原 2006）、「障害児のケアに関しては、依然として家族役割、母親役割が強調され、障害児の母親自身もそれを容認してきた経緯がある」（藤原 2002:148）といった藤原里佐の論考は、障害児家族がおかれる位相を鋭くついたものであり、ジェンダー視点を絡めつつ、社会規範の圧力下で孤立している障害児家族を丁寧に描き出している。

すなわち障害児の家族は、育児上の問題を抱えつつも障害児の人権の前に黙って育児の大半を引き受けてきた。そして、その家族役割を主に担ってきたのは母親たちであり、ジェンダー構造に抗う隙もなかったということであろう。また育児の社会化が進展しつつある現状とは裏腹に、社会的支援も進んでいない。家族生活や育児の上で多くの困難が生じつつも、家族のみで対処せざるを得ないという極めてアンビバレントな状況におかれているのが障害児家族と言える。こうした状況下において障害児の家族はどのように問題を対処しようとしているのか。どのような資源を活用し、あるいはどのような方法を用いて問題を解決しようとしているのか。本研究ではこの点を明らかにすることを課題としたい。

研究対象としては、障害児の家族のうち、主たる養育者となることの多い母親とした。また障害児の中でも発達障害児を設定した。文部科学省が 2002 年度に行った調査では、発達障害児は小・中学校の通常学級に約 6.3%在籍している可能性が報告されており（文部科学省 2012）、決して少ないとはいえない数値であることはよく言われるところである。しかしながらこの障害は認知されてから間もなく、公的支援の歴史も浅い中、家族支援のサービスもあまりない（山下 2012）。さらに障害そのもののわかりにくさから、子どもに生じる問題が養育や躰の問題として転嫁されるなど、独自の育児困難感があることも指摘されている（石崎 2010）。このように一定数の数が確認されているに関わらず、支援体制の整備が遅れているという問題や固有の問題を抱えており、家族のみで解決せざるを得ない状況が最も顕著であると思われたことが発達障害児の母親を研究対象として設定した主要な理由である。

さて、障害児の親に関する先行研究においては、障害の受容プロセスなど心理的問題が中心テーマとなっている。実際にどのような方法で育児上の問題に対処し、生活を構築しているのかという問題を検討したものは少なく、ソーシャル・サポート研究が支援に関するものとして若干みられる程度である。また発達障害児の家族

に関しても、国内、海外ともに障害の受容過程やストレス論など認知や意識に関する研究が先行しており、育児行動の実際にアプローチしたものは、R.Wakimizu らの研究（Wakimizu et al. 2010）を除き殆どない。

以上の研究動向や社会的実態をふまえ、本研究では、発達障害児の母親がどのように育児上の問題に対処しているのか、その方法を分析の主眼とする。また本研究においては、この課題に関する研究蓄積がないことから、探索的分析によって検討を行うこととしたい。

2. 研究の方法

(1) 研究対象

研究対象は、宮崎県において活動を行っている障害児・障害児家族の支援団体 A の協力のもと、筆者らが実施した調査に参加した発達障害児の母親 22 名とした。なお本研究が発達障害に含めたのは、田中千穂子らがこの障害の範疇に入ることと共通して同意が得られているものとして示した知的障害、広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥/多動性障害としている（田中ほか 2005）。

(2) 調査方法

前述したように育児における問題対処の方法について探索的手法で明らかにすることとし、そのため母親同士の自由な語りデータを分析対象とした。このデータは、当初、生活困難を明らかにする目的で実施した調査のデータである。複数の研究協力者が設定の時間内において任意に発言する形式の調査であったが、自由な語りの場であり、生活困難以外にも多くの発言があった。このため問題対処についての分析にも有用であると思われ、本研究において使用することとした。

調査の経過についてであるが、まず研究協力団体 A における総会場で調査協力を求めた。その際、研究の目的、方法、成果の発表方法、あわせて人権擁護に向けた配慮を具体的に説明し、加えて上記を記した文書を配布し、文面による理解も得た。さらに、これらの説明は、毎回の調査においても実施し、研究協力者が十分納得し、理解を得られた場合のみ、調査を実施した。なお調査協力を得た障害児・障害児家族の支援団体 A によるホームページ上やメール上では、当事者同士の茶話会を開催し、茶話会の内容について調査協力をお願いするという形で案内を行った。

調査期間は 2011 年 5 月から 2012 年 3 月であり、おおよそ月に 1 度のペースで計 10 回実施した。調査時間は 1 回の調査において 2 時間程度である。調査内容は、調査対象者の了解のもと、IC レコーダーによる録音を行った。研究の実施にあたっては、宮崎大学教育文化学部研究倫理委員会の承認も得た。

表 1 は、分析対象者についてまとめたものである。調査への参加者は、いずれも発達障害児の母親であり、合計 24 名であった。ただし、そのうち 1 名は高校の教育相談担当の教員、1 名はファミリー・サポート・センターの援助会員であり、支援者としての発言が大半であったため、分析対象から除外し、22 名の母親の発言を分析対象とした。ケース A～V の順番は、最初の発言順としている。

(3) 分析方法

分析方法はデータにおける意味の探索的分析を行う質的手法として、佐藤郁哉による質的データ分析法(佐藤 2008a,2008b)を採用し、以下のプロセスを経ながら進めた。まず第 1 に録音データを逐語録として文書化し、逐語録化したテキストデータから、母親の問題対処方法に関する語りを抽出した(セグメント化)。第 2 に分析の最小単位としての定性的コードを割り当てていった(オープン・コーディング)。その後、第 3 に、それらをより抽象度の高い焦点的コードに置き換える作業を行った(焦点的コーディング)。第 4 にそれらコードから、概念のカテゴリーを生成した。最後に、概念のカテゴリーをもとに概念モデル化を行った。

このプロセスにおいては、事例—コード・マトリックスを作成し、データとの往復を繰り返し、修正を試みる中で、一定のパターンや規則性を割り出していくことに努めた。最終的に作成された事例—コード・マトリックスは表 2 に示している。以下、定性的コードについては[]、焦点的コードについては【 】、概念のカテゴリーは< >で示す。

3. 結果

(1) 問題対処方法として抽出した 3 つの概念のカテゴリー

上記の方法で分析した結果、問題対処方法としては、<支援者を得る>、<子ども環境を整える>、<自らを変化させる>の 3 つが概念のカテゴリーとして生成された。これらは表 3 (1)～(3)に示したように 34 の定性的コードと 11 の焦点的

表1 分析対象者の一覧

調査日	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩		
	2011 5/13	6/3	7/8	8/9	9/9	10/7	11/11	12/2	2012 1/10	3/2		
ケース	参加										子ども (障害児の み)の年齢・ 性別	子どもの診断名
A	○	○		○	○	○	○	○	○	○	14歳・男児	知的障害
B	○		○						○	○	16歳・女児 14歳・女児	広汎性発達障害 広汎性発達障害
C	○		○		○	○	○	○	○	○	18歳・女児 14歳・女児	広汎性発達障害 広汎性発達障害
D	○										18歳・男児 17歳・女児	広汎性発達障害 広汎性発達障害
E	○			○							12歳・男児	広汎性発達障害
F	○	○						○			12歳・男児	広汎性発達障害
G	○										13歳・男児 11歳・女児	広汎性発達障害 広汎性発達障害
H	○	○	○			○					12歳・男児 6歳・男児	広汎性発達障害 広汎性発達障害・注意欠陥/多動性障害
I	○										14歳・男児	広汎性発達障害
J	○										14歳・女児	知的障害
K		○						○			13歳・男児	広汎性発達障害
L		○									16歳・男児	知的障害
M				○		○					5歳・男児	広汎性発達障害
N				○		○	○				9歳・男児	広汎性発達障害
O				○							16歳・男児	学習障害・広汎性発達障害
P					○		○			○	6歳・男児	広汎性発達障害
Q						○					6歳・男児	広汎性発達障害
R						○					9歳・男児 6歳・男児	広汎性発達障害 広汎性発達障害
S							○	○	○	○	10歳・男児	広汎性発達障害・知的障害
T							○				11歳・男児	広汎性発達障害
U								○			8歳・男児 8歳・女児	広汎性発達障害 広汎性発達障害・知的障害
V								○			7歳・男児	知的障害

*年齢は2012年3月時点のものとした。

表2 事例-コード・マトリックス

	支援者を得る	子どもの環境を整える	自らを変化させる
ケース			
A	教員、障害児の親	学校・園・学級、専門機関、自助グループ	障害の理解、諦観・覚悟、心の余裕
B	教員、障害児の親	学校・園・学級、医療機関、自助グループ	諦観・覚悟
C	教員、職場仲間、友人、障害児の親	学校・園・学級、専門機関、医療機関、自助グループ	障害の理解、諦観・覚悟、心の余裕
D	教員、障害児の親	専門機関、医療機関、自助グループ	心の余裕
E	教員、障害児の親	学校・園・学級、専門機関	諦観・覚悟
F	教員、障害児の親	学校・園・学級、自助グループ	障害の理解、諦観・覚悟
G	教員、障害児の親		
H	職場仲間	学校・園・学級、専門機関、医療機関	諦観・覚悟、心の余裕
I	障害児の親	学校・園・学級	
J	教員	学校・園・学級、専門機関	
K		学校・園・学級	障害の理解
L	教員	学校・園・学級、専門機関、自助グループ	諦観・覚悟
M	友人、障害児の親	学校・園・学級、専門機関	
N	友人		
O	職場仲間、障害児の親	専門機関	障害の理解
P	教員、職場仲間、友人、障害児の親	学校・園・学級、専門機関	障害の理解、諦観・覚悟
Q	教員、障害児の親	学校・園・学級、専門機関	障害の理解
R	障害児の親	学校・園・学級	
S	障害児の親	学校・園・学級、専門機関、医療機関	障害の理解
T	教員、障害児の親	学校・園・学級	諦観・覚悟
U	教員、障害児の親	学校・園・学級、自助グループ	心の余裕
V	障害児の親	学校・園・学級、専門機関、自助グループ	障害の理解

コードから構成されているものである。なお表3 (1) ～ (3) では、焦点的コードの通し番号として①～⑪の番号をふっている。また根拠となるデータを抜粋して「」内に示した。以下、これら概念的カテゴリーについての説明を行う。

<支援者を得る>

この概念的カテゴリーは、以下の4つの焦点的コードから生成した。第1の焦点的コードは【①教員】であり、教員から支援を受けることが問題対処の方策の1つ

表3(1) 概念的カテゴリーおよびコード

概念的カテゴリー	焦点的コード	定性的コード	根拠となるデータ(抜粋)
支援者を得る	①教員	<ul style="list-style-type: none"> ・ クラス担任の教員から理解を得る ・ 親身になってくれる教員から支援を得る 	<p>「今年になって担任の先生が一所懸命、まあ今までの先生も一所懸命して下さってたんですけど、初めてなんか先生がこつちを向いてくれるっていう感じがして、何が変わったわけではないんだけど、すごく順調に、わりと順調にいけて」 (E:2011/5/13)</p> <p>「1回、取扱説明書(サポートブック)って書いて渡したんですよ、私。1枚だけ何行か、自分もよくわかってなかったし、読むに足らない文章だったけど。でも3年生の時に(先生が)家庭訪問に来た時に、先生が自ら書いてくださいました。私が言ったことを、ノートにびっしり書いて帰って下さってすごい先生だったです。その人が私にとってはスーパーティーチャー。」 (L:2011/6/3)</p> <p>「校長先生が今年変わって、女性の校長先生だったんですけど、その話を聞いてたら、すごく積極的に、すごく親身になって話聞いてくださって。」 (P:2011/9/9)</p> <p>「結構校長先生、教頭先生とコーディネータの先生も親身になってくれて」 (U:2011/12/2)</p>
	②職場仲間	<ul style="list-style-type: none"> ・ あたかく見守ってくれる仲間を得る ・ 融通をきかせてもらう 	<p>「パートで、短い時間、今の職場が拾って下さって、みんなが応援団みたいな感じで、でも迷惑かけながらですけど」 (C:2011/7/8)</p> <p>「一応お店の店長さんに話して、一緒に連れて来てもいいですかって。働くんじゃなくて手伝いで。じゃあいいよって。」 (O:2011/8/9)</p>
	③友人	<ul style="list-style-type: none"> ・ 話をする ・ 相談する 	<p>「たまたま、えと、同じ登校班の中に、発語ができないうて言われて(いる子どもが)いて、そこのお母さんにだけ言いました。すごい親しいっていうあれじゃないけど、近所だし、同じ登校班だし、もしなんかあった時っていうことを言っただけで、」 (N:2011/8/9)</p> <p>「近所に高校生ぐらいいを持つ(親御さん)、高校生で通級してた子を持つ親御さんと仲良かったりで、いろいろ相談もできるし、すごく今はよかったなうって思ってた」 (U:2011/12/2)</p>
	④障害児の親	<ul style="list-style-type: none"> ・ 話を聞いてもらう ・ 話を聞く ・ 相談する ・ 情報を得る 	<p>「お母さん達とも、こうなんだけど、あーなんだけど、ま、愚痴じゃないけど、聞いてもらえれば、私の方もストレスがたまらないし。」 (V:2011/12/2)</p> <p>「以前から、ま、(団体A)があるっていうのは、知ってたんですけど、なかなか子供に、て、もう、つきっきりで、やっと、今日初めて来れたので、嬉しく思っています。(中略)今、ちょっと悩んだりしてる時期で、今日、いろんなお話が聞けたら、いいなと思って」 (R:2011/10/7)</p> <p>「(団体Aを)知らなかったら、まだ、暗闇にいたかもしれないと思って。はい、やっぱり相談できる場があるというこう、聞けるって、全然、親の負担の量が違うっていうか、やっぱり1人でずっと悩んできたので、なんかはい。よかったです。はい。これからよろしくお願いします」 (P:2012/3/2)</p> <p>「こういう場に来ているんな方の話を聞くと、あーそれでいいのかとか、あ、そういう方法もあったといっぱい情報を頂きながら」 (C:2011/12/2)</p>

*根拠となるデータは、発言にそれぞれケースと調査日を示した。表3(2)(3)も同様。

*「」内の()に示された文言は、発言前後の文脈に基づいた補足説明として記している。表3(2)(3)も同様。

となっている。まず「クラス担任の教員から理解を得る」ことで、子どもの学校生活や学習をめぐる問題についての負担が軽減し、子どもも母親も「順調」に毎日を送ることができるようになる。またクラス担任以外に校長、教頭などの管理職や特別支援教育コーディネーターなど「親身になってくれる教員から支援を得る」ことでも、「前よりも楽しく学校に行ってます」(U:2011/12/2)といった発言にみられるように、学校生活を円滑に営むことができるようになる。しかし教員の配置は、保護者の希望や要望に基づくものではないため、理解のある教員とはなかなか出会うことができない。また理解や支援が得られる教員と関わりを持つことができて、学校運営上、その関係の継続は難しい。

第2の焦点的コードである【②職場仲間】は、母親の職場において育児を支援してくれる仲間を得ることを意味している。仕事に支障をきたすほど育児が大変であるが、そのことを「あたたかく見守ってくれる仲間を得る」ことで、育児と仕事の両立がcaろうじて可能となる。また職場に子どもを連れていったり、一時的に休みをとったりすることを許容するなど、「融通をきかせてもらう」ことでも仕事を続けながら子育てができる状況が形成される。このように職場の理解を得たり、休みをとったりすることは、子どもの学校生活の問題に対応するためにもとられる方策である。ただしこうした職場仲間に恵まれることは少ない。

第3の焦点的コードである【③友人】は、子どもや育児の問題に関し、助けてくれる友人を得ることを意味する。しかし具体的には、「話をする」、「相談する」という段階に止まっており、問題解決には届かないレベルである。

第4のコードは【④障害児の親】であり、同じ境遇におかれた障害児の親から支援を得ることを意味している。まず起こっている問題について「愚痴」をこぼすなど「話を聞いてもらう」ことでストレスや気持ちの負担を軽減しようとする意図がみられる。また「話を聞く」、「相談する」、さらに「情報を得る」ことで、やはり気持ちの負担の軽減を図ったり、生じた問題についての解決方法を模索したりする姿がある。そして実際に解決へと結びつくこともみられた⁽²⁾。

<子どもの環境を整える>

この概念的カテゴリーは、次の4つの焦点的コードから生成されたものである。第1の焦点的コードである【⑤学校・園・学級】は、子どもの通う学校、幼稚園、保育園の環境がよりよい状況となるよう、様々な働きかけをしていることを意味し

表3(2) 概念的カテゴリーおよびコード

概念的カテゴリー	焦点的コード	定性的コード	根拠となるデータ(抜粋)
子どもの環境を整える	⑤学校・園・学級	<ul style="list-style-type: none"> ・学校を選ぶ ・学級を選択(変更)する ・教員にクレームを言う ・教員と連携する ・子どもの適性を見極める 	<p>「うち(の子どもは)、○○小なんですけど、もともと特別支援に対して、結構理解があった学校で、私はそこ選んで行ったんですね。引っ越しなんです。そこに入れたくて」(U:2011/12/2)</p> <p>「ものすごく手続きが大変らしいんだけど、その学期の途中で(学級籍を変更することは)すごいい大変なんだった。で、校長先生にはすいませんって言って、でもお願いしますって言って話を。で2学期から籍は支援学級に移してもらったの」(A:2011/9/9)</p> <p>「欠席届に、先生のその対応に傷付いてるので、もう、学校に行かせない、行かせないっていうか、休ませる対応をしますみたいな感じで、もう、はっきり、もう書かせてもらって」(S:2012/3/2)</p> <p>「その担任の先生をまずは信頼し、まずは。信頼し、その一やってくださいとかこう依頼するばかりじゃなくって、情報交換をね、家ではこんな感じですが、学校ではどんな感じですか?って。先生と情報交換をして、じゃあ学校ではこういう事をお願いします。じゃあ家ではこういう事をやっていきますって」(A:2011/9/9)</p> <p>「(高校は)自分の好きなことがあるところに行きましょってというふうに提案して、その目標に向かって進んでいるので何とか保ててるのかなあって思ってます。ま、お菓子の学校に行きたかったんですけど」(D:2011/5/13)</p>
	⑥専門機関	<ul style="list-style-type: none"> ・療育を受ける ・相談する ・情報を得る ・学校と連携してもらう ・家族に話をしてもらう ・子どもを入所させる 	<p>「なんか小学校に上がってから、困り始めてから、最初からそうだっていうよりは、園の時に、どっかそうやって1カ所は、もう引っかかっているわけだから、どっかの機関と(つながって)あとは支援が始まる。(専門機関とつながっていると学校生活を)スタートしやすいですわ。全然違う。私それでお兄ちゃん、ちょっと、かわいそうな思いさせちゃったんですよ。だから下の子はもう早い段階で(療育をスタートさせた)。」(H:2011/10/7)</p> <p>「もう園の前で立ち止まって、○○君が叩くからってなっちゃって、それでその○○○○(自治体におかれている発達障害センター)でも相談(して)、なんかもう(幼稚園を)替えた方がいいって言われて。」(P:2011/9/9)</p> <p>「自分が、私はガンガン聞かしてもらった。(中略)で、情報を得たから全部。聞かないと(専門機関の)先生方は、あのなかなか教えてくださらないから」(A:2011/10/7)</p> <p>「(発達障害者支援センターが)学校と家庭の間に入ってアドバイスをくれたり。こうでしたって言うのと、こうしましょって。段取りとかアドバイスをしてくれるんですよ」(O:2011/8/9)</p> <p>「もう児童相談所の先生が、もう主人に面と向かって話をしてくださって。」(C:2011/9/9)</p> <p>「いろんな意味で、ほんとにおかしくなってきたしまつて、でー学校の方に相談したりとかして、今はあの○○○○(障害児入所施設)に入ってます。」(J:2011/5/13)</p>

子どもの 環境を 整える	⑦医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ 診断を受ける ・ 定期的に診察してもらう ・ 入院治療を受ける 	<p>「私もあまり診断名にはこだわってはいないけど、現実、実際学校とかで、支援を受けようと思ったら、診断名ないと体制作ってもらえないし、あの、そのためにつけてるだけで」（H:2011/10/7）</p> <p>「〇〇先生（医師）にお世話になっております。長年とお世話になって、やっと今落ち着いた状態になって、やっとお薬も常用せず」（D:2011/5/13）</p> <p>「私も、小学2年で、上の子が強制入院だったとき、もう暴れてパニックになって大変なので、こう、鉄格子みたいなのに入れたんですよ。もう、どんな思い、もう、そのことを考えると、そのとき、みんな、もう光景から、その道を通るだけでも、フラッシュバック状態になるけど、本当、つらい、わかる」（B:2012/1/10）</p>
	⑧自助グループ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもの居場所をつくる ・ 学習支援をしてもらう 	<p>「それから子供たちが楽しく、えっと、すぐ行くことを楽しみにしてます。なかなか参加ができないことが多いですけど、いろいろ〇〇〇（団体Aのイベント）とかも行ける範囲で楽しみに楽しんでます。」（U:2011/12/2）</p> <p>「だいたい学校に行っていないから県立は無理だから先生、〇〇（高校）の専願に通うように勉強させてください（笑）」というので、〇〇〇（団体Aの学習支援活動）にも来て、〇〇先生にもお願いしてこれとこれとこれってそれだけを一所懸命勉強して」（D:2011/5/13）</p>

ている。まず[学校を選ぶ]という行動がみられる。子どもにあう、また障害に理解のある学校が望まれるが、義務教育段階では学区制がしかれているため、学校選択に関しては引越しを伴うものとして認識されている。また知的障害を伴う場合は特別支援学校の選択が含まれる。さらに高校入学段階では、受け入れる高校があるかどうか、学業の問題をクリアできるかどうかは思案されていた。次に[学級を選択(変更)する]という行動がみられた。これは、通常の学級から特別支援学級に籍を移す、通級の指導を開始してもらうことなどが含まれており、子どもの状況に応じ、よりよい環境を求めて選択や変更が行われるものである。さらに[教員にクレームを言う]、対照的に[教員と連携する]という行動によって、子どもの学校生活を改善しようとする姿がみられた。この点に関しては、かなりの労力と時間を必要とし、心的疲労を伴うことも多い。加えて学校選択や進路を考えるにあたり、[子どもの適性を見極める]ことも行われている。

第2の焦点的コードである【⑥専門機関】は、子どもの生活環境を整えるために、専門機関からの支援を得ることを意味している。第1に他の障害と同じく、[療育を受ける]ことで、子どもの生活上の問題を軽減しようとする志向性が見出された。また[相談をする]、[情報を得る]という行動により、問題を解消したり、将来の見通

しを得ようという方向性があった。さらに、「学校と連携してもらう」、「家族に話をしてもらう」という支援も得ていた。発達障害についての理解がなかなか深まらず家族においては受容することが困難であり、特に父親に障害受容への抵抗があること、また学校においては、障害児に対する支援方法が定着していないことから、このように専門機関に介入してもらうという行動がとられていた。これは新たな障害としての発達障害固有の状況であり、他の障害にはあまりみられないことだと思われる。最後に家庭での生活問題が大きくなった段階では、「子どもを入所させる」という選択もみられた。ただしこれらの方策により、環境改善が抜本的になされることはない。

第3の焦点的コードである【⑦医療機関】は、【⑥専門機関】と同じく、子どもの生活環境を整えるため、医療機関との関わりを持つことを意味している。まず教育上の支援を受けることを主な目的に「診断を受ける」という行動がとられていた。また生活上のアドバイスを求めたり、薬を処方してもらう目的で、「定期的に診察してもらう」ことがなされていた。さらに子どもの問題行動が大きくなった段階において、「入院治療を受ける」という行動がとられていた。しかし【⑥専門機関】と同じく、ここでも著しい環境の向上はみられない。

第4の焦点的コードである【⑧自助グループ】は、障害児や障害児家族のセルフ・ヘルプ・グループや親の会を通して、子どもの生活環境の向上をめざす行動である。まずこうした団体が実施するイベントや学習支援の活動に子どもを参加させ、「子どもの居場所をつくる」行動がとられていた。また学習において生じる問題を軽減したり、高校受験対策をしてもらったりするなどの目的で「学習支援をもらう」ことも行われている。これらは、子どもの環境形成として一定の効果があったと感じられている。

＜自らを変化させる＞

この概念的カテゴリーは、以下の3つの焦点的コードから生成した。第1の焦点的コードである【⑨障害の理解】は、子どもの障害について、学び知識を得ていくことを意味している。まず第1に、「本やインターネットで勉強する」という行動がみられたが、これは障害に気付いた時、また診断がついた初期の段階からとられる行動であり、障害の特性や障害への対応について、自らの力で学ぼうとする試みである。第2に「講演、研修機会に参加する」という行動がとられており、様々な専門

表3(3) 概念的カテゴリーおよびコード

概念的カテゴリー	焦点的コード	定性的コード	根拠となるデータ(抜粋)
自らを変化させる	⑨障害の理解	<ul style="list-style-type: none"> ・本やインターネットで勉強する ・講演、研修機会に参加する ・勉強会を開く 	「自分たちで、図書館に行って調べたり、パソコンを使って、どういのかを調べたりして」 (U:2011/12/2) 「学習会じゃ勉強会じゃ、もういっぱい最初は(子どもに)言って、行ってきましたから」 (C:2011/11/11) 「勉強会を開いて作ったサポートブックだったんですけど」 (F:2011/6/3)
	⑩諦観・覚悟	<ul style="list-style-type: none"> ・生活の大変さを受け容れる ・完璧を求めない ・他人の目を気にしないようにする 	「いつか夜があけますよ、きっとね」 (C:2011/7/8) 「完璧になんて誰もできないと思う、うん、無理。無理無理。うん。だから完璧に、努力はするけど、完璧なんて求めてもないし、する気もないし、無理だもん。うんうん、努力はするけど」 (A:2011/9/9) 「うちも部活に入って、迷惑をかけてるけれど、それを、なんていうのかな、迷惑と思わない。思わないという、なんて言ったらいいのかな、迷惑はかけてるんだけど、すいませんねって口では私、ごめんなさいねって言ってるけど、なんていうのかな、そこはもう、その周りの迷惑は、自分は受け取らない、受け取らない」 (B:2012/1/10)
	⑪心の余裕	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの良さや成長に気付く ・心に余裕を持つ 	「我が子のことで親ばかですけど、もう自慢の子だって、本当に成長したなと」 (C:2011/10/7) 「その子どもが小さい時にはやっぱりこう、まだ余裕もなく自分たちも必死だから、やっぱどうしてもできない部分とか、大変な部分だけがこう目についちゃって、そこを必死にどうにかしようと、こう思ってただけど、ある程度こうね、子どもたちも成長し、私たちもいろいろな経験を重ねてきて、子どもたちのいい部分がいっぱい見えてくるようになるのね」 (A:2011/10/7)

家から障害について学ぼうとする姿がみられた。さらに何らかの目的が生じた場合などには、障害児の親同士で障害に関する「勉強会を開く」ことも行われていた。

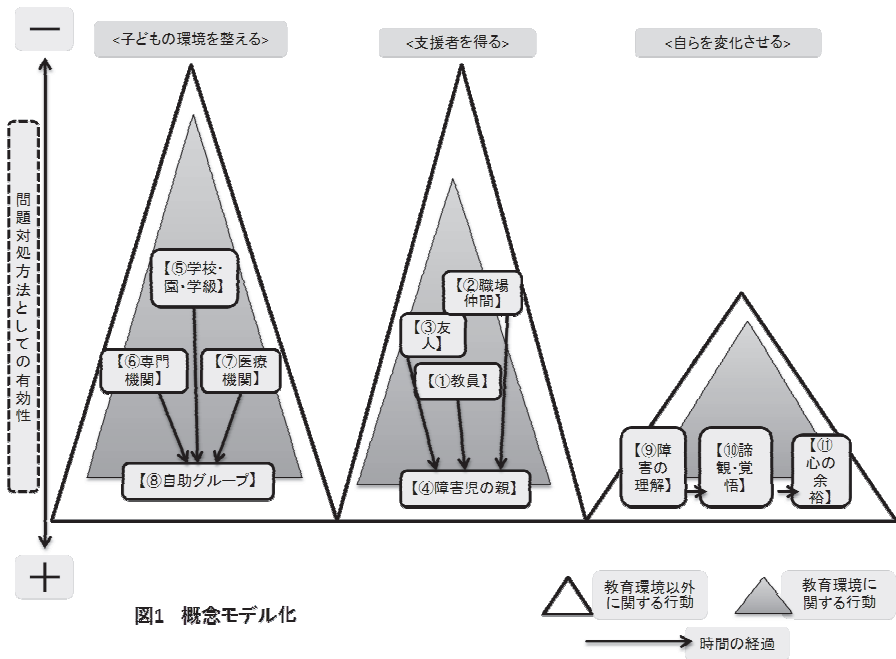
第2の焦点的コードである【⑩諦観・覚悟】は、自らの心的状態を制御しようとする行動である。まず問題解決が容易ではない中、「生活の大変さを受け容れる」ことが試みられており、ある種の諦めをもって心の平穏を保とうとする姿がみられた。次に子どもや自分自身の状況に対し「完璧を求めない」というスタンスがとられており、これによっても、心の平静さを保とうとしていた。さらに子どもや自分に対する周囲の奇異の目や批判の目がある状況、また周囲に対して心苦しい気持ちが生起する状況を乗り越える手段として、「他人の目を気にしないようにする」という戦略がとられていた。

第3の焦点的コードである【⑪心の余裕】は、子どもの成長に伴い、また時間の

経過とともにみられる対処として読み取れる。まず「子どもの良さや成長に気付く」ことがあり、子どものマイナスの側面に目が奪われがちな日常において、子どもの良さや成長に気付くということが行われていた。また時間の経過とともに「心に余裕を持つ」ということも試みられていた。しかしながらこうした段階にまで達する母親は稀であった。

(2)抽出した問題対処方法の相互の関連性

図1は、以上の概念的カテゴリーとコードの関連性をふまえ、概念モデル化したものである。なお以下の説明の中で（ ）内に示したのは、表3、図1で示した焦点的コードの番号である。



母親の問題対処の方法は、まず障害の理解からはじまる。それは障害に気付きはじめた時、また専門機関や医療機関によって障害があることを知らされた時からで

ある。子どもの障害や障害への対応について、学ぶ場はあまり用意されておらず、書籍やインターネットを通じて、自ら学んでいく方法が選択される(⑨)。並行して専門機関や医療機関との関わりを持つようになり、相談、診察を通して、子どもの環境を整え、生活を構築していこうとする姿がみられる(⑥、⑦)

そして子どもたちは、ある年齢に達すると幼稚園や保育園に通い、学校へと入学する。母親の問題対処において、多くの時間がさかれるのが、この教育環境に関することであった。学校や幼稚園、保育園選びからはじまり、子どもの日々の教育環境がよりよいものとなるよう、環境を整えるための様々な行動がとられる。それらには、専門機関に相談する(⑥)、医療機関で診断をつけてもらうなどの対応をしてもらう(⑦)、そして教員との間に問題が生じた際には、自らがクレームを言うことなどが含まれる(⑤)。こうして子どもたちが多くの時間を過ごす教育や保育の場については、環境改善が常にめざされる。さらに友人に相談する(③)、子どもの学校生活への適応をスムーズにするために、仕事に従事する時間を短くするなど職場における理解を得ようとする行動もある(②)。こうして、今回抽出した問題対処の方法は、その多くが教育環境と関連するものであった。しかしながらこれらの働きかけにおいて実際の問題解決へと結びつくことはあまりない。

教育環境に関して生じた問題を乗り越えようとする際に、教員の中に支援者を得た時にはスムーズに事が運ぶ。学級担任や管理職の教員において障害への理解があると、子どもの学校生活が落ち着いたものに変化し、母親自身の生活も安定する(①)。しかし教員の中にこうした支援者を得ることについては、母親自身にあまり選択性がなく、偶発性の高い事項であり、かつ継続性は担保されない。そうした傾向は、例えば「娘も担任の先生がかわって荒れた時期があったんですけど、今は何とかやっています。」(G:2011/5/13)といった発言から読み取ることができる。

このように教育環境の改善が思う様に進まない中、最後にたどりつくのが同じ境遇におかれた障害児の親とつながることである。学校や幼稚園、保育園を通して知り合った仲間、また自助グループへの参加によって知り合った仲間と相談しあい、情報を得て、問題解決を図ろうとする(④、⑧)。同時に教育環境を整えるため、障害への対応など障害を理解するという行動も継続されていく。それは自ら学ぶ段階にとどまらず、自助グループなどが開催する講演会や学習会を通して行われ、また親同士が集って勉強会を開催することもある(⑨)。さらに母親たちの中には様々な

問題の解決を諦める方向への変化も生じる。1 つは、問題が生起する日常性を覚悟し、そして問題を克服することを諦めるという方向性である (⑩)。さらに肯定的変化として心の余裕が生じることもあるが (⑪)、こうした変化が伴うことは稀であり、多くは諦める段階に止まる。

一方、子どもの環境を整えることに関しては、教育の場以外の居場所の必要性も認識されていく。こうした居場所をつくることに関しては、主に自助グループを媒介として行われ、そうした場所を得ようとする行動がとられる (⑧)。

さらに今回、母親がとっていた行動は、多くが子どもの問題に関することであり、母親自身に関するものは殆どなかったが、唯一みられたのが、職場仲間から理解を得るということであった。障害児を抱えて仕事を続けることは、困難を極めることも多いが、職場に理解があると、仕事の継続が何とか可能となっていた。しかしこうした支援者を得られるケースは稀であった (②)。

こうして母親の問題対処にあつては、特に教育環境を整えることを中心に、＜子どもの環境を整える＞、＜自らを変化させる＞、＜支援者を得る＞ことが行われていた。しかし、問題解決の確実性はなかなか見いだせず、最後にたどりつくのが【④障害児の親】という＜支援者を得る＞ことと【⑧自助グループ】の活動であり、これによりいくらかの解決が実現していた。また問題解決がままならない状況が経年的に続く中で、障害に関する勉強など【⑨障害の理解】を深めようとする行動は継続され、一方で様々な問題がある程度諦めることで心の中での解決が図られていた (【⑩諦観・覚悟】)。

4. 考察

本研究では、発達障害児の母親の問題対処方法の実態にアプローチした。また導き出された対処方法の相互の関係性を明らかにした。この分析結果から、以下の 2 点を問題として提起したい。

(1) 問題対処領域の限定性：教育環境に向けられる多大な労力

本研究では、母親たちの問題対処の方法に焦点をあてて分析を行ったが、そうした対処方法が最も必要な領域は子どもたちの教育領域であり、母親たちが改善に向け多くの労力を費やしていることが明らかになった。発達障害児が学校生活での問

題を抱えることは、既にしばしば論じられている。例えば根来秀樹は、「精神遅滞を伴わない場合、彼らの行動が『ふざけ』や『わがまま』だと捉えられ厳しい叱責を受けている児童も多い」状況を指摘している（根来 2011:334）。また宋慧珍らが実施した調査でも、子どもも親も学校生活において困っていると感じる比率が高いことが示されている（宋ほか 2004）。

このように教育環境において大きな問題があることは従来の研究でも示されているが、本研究では、母親たちの問題対処の方法の殆どがこうした教育環境を改善しようとするものであることが明らかになった。例えばその 1 つとして[学校を選ぶ]というものがあつた。入学以前に学校についての情報を得、家の転居を伴っても、学校を選択しようとする行動は、学校生活の中でトラブルが生じるであろうことを予測したものであることが想定される。かつこうしたトラブルをできるだけ事前に回避し、問題を最小限に抑えたいという心情のあらわれとして読み取れる。このようにトラブルを未然に防ごうとする行動をはじめとして教育環境の改善に対し、母親たちは様々な対処方法をとる。

こうして問題対処方法の多くが教育環境に向けられていたことについては、やはり子どもの教育に関する環境が整備されていないことを物語っている。また母親自身にそうした環境整備が委ねられており、まさに母親を前提とした教育システムが構築されていることも示されている。さらに子どもの生活が教育の場に偏重していることを示唆するものでもある。子どもの生活は、学校以外にも家庭や地域にあるはずである⁽³⁾。しかし、こうした場での生活において何らかの対処はなされず、そうした意向さえも見出せない。発達障害児について、家庭生活においても様々なトラブルが生じていることは筆者の調査で既に明らかになっている。しかし、こうした家庭生活の問題解決を図る余裕もなく、学校生活を中心とした教育環境の改善に心血を注がざるを得ないということであろう。そして学校以外の居場所づくりの活動が、唯一自助グループの活動において見出されていくのである。

（2）問題対処方法の脆弱性：親同士の連帯と心的変化のみが有効

本研究では、問題解決をめざし様々な対処が行われていることがわかったが、その成否をみると、問題解決をなしえることが少ないことも明らかになった。

上述したように、問題対処の方法は、その多くが教育の場との関わりにおいてと

られていたが、教育機関、専門機関、医療機関との関わりの中で、確実な解決がもたらされることは難しい状況である。「現実、実際学校とかで、支援を受けようと思ったら、診断名ないと体制作ってもらえない」（H:2011/10/7）という理由から医療機関から正式に診断をしてもらい、診察を続け、また専門機関からの療育を受け、相談に乗ってもらっても、そこから実際の環境改善はなかなか叶わない。

教育環境における問題解決において最も有効であるように思われたのは、上述したように理解のある教員を支援者として得るということである。しかしながら、クラス担任については、要望をだすことができたとしても、基本的に学校の裁量で決定するものであり、保護者の意向は反映されにくい。従ってよいクラス担任に恵まれ、生活が親子共に安定したとしても、それは継続性を伴っているものではないのである。すなわちこの対処方法は有効であっても母親たちの努力が功を奏するという性質のものではなく偶発性の高いものであり、かつ短期的解決に終わることが多い。

こうして教育環境の改善を目的に様々に努力が重ねられるも、問題解決が導かれることは少なく、その結果、「完璧を求めない」、「他人の目を気にしないようにする」というように自らの心の中で諦める方向性へと転じていく。すなわち母親たちにとっては、心的側面をコントロールすることで問題を乗り切ろうという方向性が生じる。

また心的側面と同時に母親たちがとる対処法は同じ親同士で連帯するということである。同じ境遇にある親同士で話をしたり、相談をしたり、情報を得ようとする行動がとられ、さらには勉強会などを開催することもある。この対処方法は問題解決をもたらすものとなっており、教育環境を整えることに関しても、親同士のアドバイスが有効であることも多い。表 3(1)のデータ中に示した「こういう場に来ていろんな方の話を聞くと、あーそれでいいのかとか、あ、そういう方法もあったといっぱい情報を頂きながら」（C:2011/12/2）の発言に示されたように、同じ問題を抱え、同じ経験をした者同士だからこそ、解決の筋道が描きやすい。ステップファミリーを題材として同類結合ネットワークに関して論じている野沢慎司は、「ステップファミリー、レズビゲイ家族ばかりでなく、ひとり親家族、里親家族、障害児/者の家族、外国人の家族（ethnic families）、国際結婚の家族などは、通念的な多数派家族とは異質な面で同類結合するネットワークを基盤として支援組織が形成されている」（野沢

2009:188) とするが、本研究では、まさしく発達障害児の家族が、少数派の家族として結合していくプロセスを読み取ることができる。

こうして、母親たちは、心的側面のコントロールを行い、親同士の連帯によって何とか解決の糸口を見出している。しかしながらこのことは裏を返せば、問題対処方法の中でこれらのみが育児上の問題解決や生活を継続させる結果を伴うものであり、母親たちが孤立した環境におかれていることを示している。

結語

本研究では、発達障害児の母親の育児における問題対処方法について探索的分析から抽出することを試みた。その結果、＜支援者を得る＞、＜子どもの環境を整える＞、＜自らを変化させる＞の3つの概念的カテゴリーが生成された。さらにこれら概念間やコードの関係性を検討する中で、これらの問題対処の方法の多くが教育環境の改善に関するものであったこと、また問題への対処が解決へと導くことは少なく、親同士の連帯と心的変化のみが問題対処として有効な状況であることについて明らかにした。これらの結果からは子どもの教育環境の整備や母親を組み込まない教育システムの確立が早急に必要であることが示されている。また教育の場が重視されすぎる子どもの生活について、他の場所の意味づくりを社会的に行っていく重要性も示唆している。さらに教育機関、専門機関、医療機関が解決可能な支援を実際に行っていく必要性を示しているであろう。

以上、本研究では、家族生活や育児生活の様々な場面で困難に陥りつつも、家族のみでその問題解決へと向かわざるを得ない、アンビバレントな状況におかれている家族として発達障害児の家族をとりあげた。分析を通してみてきたのは、解決は困難を極める状態におかれ、自らの心を変化させつつ、同類結合ネットワークのみを頼みの綱としていた母親たちの姿であった。多くの生活困難や育児上の問題を抱えている状態にも関わらず、親同士の連帯と心を変えていくことでしか問題対処への有効性が見出せない状態が続くならばアンビバレントな状態から家族解体へ向かいかねない。実のある社会的支援を早急に検討する必要があると思われる。

謝辞

本研究の実施にあたり、調査の実施にご協力いただいた団体の皆様、調査にご協

力いただいた対象者の皆様に、心からの感謝を申し上げます。

注

- 1) 生活困難の問題については、別稿にて改めて論じることとしており、本稿では扱わない。
- 2) 本調査は前述したように、調査協力を得た団体 A の案内上では、当事者同士の茶話会という形で実施した。そのため調査の場自体が、同じ障害児の親同士が集う場として認識されていたと思われる。
- 3) 専門機関による育児支援として、ペアレント・トレーニング（親訓練）の有効性は既に知られている（岩坂 2011; 佐藤ほか 2010）。これは、主に家庭生活における解決を伴うものであるが、本研究ではこうした支援を得ている発言は見られなかった。当該地域でこうしたプログラムが開催されているところはないことがその背景としてあるが、家庭生活における問題行動も多々あることから、それ以上に学校生活が優先されていることをこの結果は示していると思われる。

引用文献

- 藤原里佐, 2002, 「障害児の母親役割に関する再考の視点：母親のもつ葛藤の構造」『社会福祉学』 43(1): 146-54.
- 藤原里佐, 2006, 『重度障害児家族の生活：ケアする母親とジェンダー』 明石書店.
- 冬木春子, 2000, 「乳幼児をもつ母親の育児ストレスとその関連要因：母親の属性及びソーシャルサポートとの関連において」『現代の社会病理』 15: 39-56.
- 石崎優子, 2010, 「学校・家庭・地域をつなぐ発達障害児の支援」『小児保健研究』 69(2):265-68.
- 岩坂英巳, 2011, 「ペアレントトレーニング、ティーチャートレーニングとその効果（ADHD の理解と援助）：（治療および指導）別冊発達 (31):129-40.
- 根来秀樹, 2011, 「社会精神医学からみた発達障害-発達障害臨床から望む社会精神医学的アプローチ-」『日本社会精神医学会雑誌』 20(4):331-6.
- 野呂健二・金子一史・本城秀次・吉川徹・石川美都里・松岡弥玲・辻井正次, 2010, 「高機能広汎性発達障害児の母親の抑うつについて」『小児の精神と神経』 50(4):429-38.
- 野沢慎司, 2009, 「第 6 章 家族下位文化と家族変動:ステップファミリーと社会制度」
- 牟田和恵編, 2009, 『家族を超える社会学：新たな生の基盤を求めて』新曜社, 175-201.
- 佐藤郁哉, 2008a, 『質的データ分析法—原理・方法・実践』新曜社.
- 佐藤郁哉, 2008b, 『実践質的データ分析入門—QDA ソフトを活用する』新曜社.
- 佐藤正恵・植田映美・小川香織, 2010, 「ADHD 児の保護者に対するペアレント・トレ

ーニングの有用性について」アルテスリベラレス (86) : 27-40.

宋慧珍・伊藤良子・渡邊裕子, 2004, 「高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと親の支援ニーズに関する調査研究」『東京学芸大学紀要. 第 1 部門, 教育科学』55:325-33.

田中千穂子・市川奈緒子・栗原はるみ, 2005, 『発達障害の心理臨床, 子どもと家族を支える療育支援と心理臨床的援助』有斐閣.

Wakimizu, R., Fujioka, H., Yoneyama, A., 2010, "Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan", *Nursing & Health Sciences*, 12:322-8.

渡部奈緒・岩永竜一郎・鷺田孝保, 2002, 「発達障害幼児の母親の育児ストレスおよび疲労感」『小児保健研究』61(4):553-60.

山下亜紀子, 2012, 「発達障害児の家族に対する公的支援の現状と課題」『現代の社会病理』27:145-58.

その他

宮崎県, 2011, 宮崎県総合計画『未来みやざき創造プラン (アクションプラン)』

文部科学省, 2012, 文部科学省ホームページ (2012 年 6 月 1 日取得,
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301i.htm).